

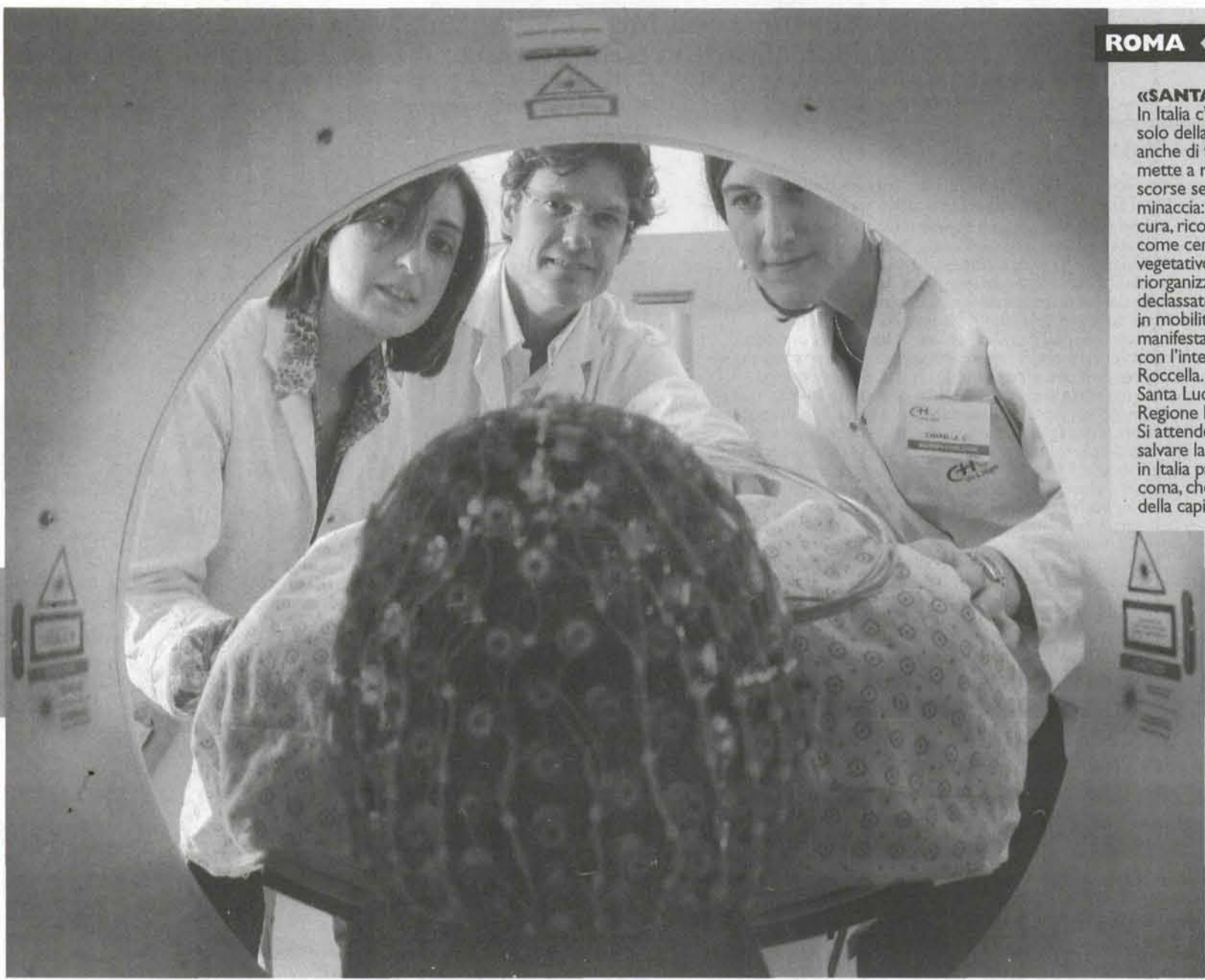
UN ANNO DOPO



LA RICERCA IN BELGIO

DAL NOSTRO INVIATO A LIEGI
VIVIANA DALOISO

Chilometri di fili, scrivanie sommerse di cartelle cliniche, i ricercatori che studiano accampati nei corridoi, perché manca lo spazio, ma c'è così tanto da fare: il Centro Cyclotron dell'Università di Liegi è, a oggi, l'unico posto al mondo in cui le domande sullo stato vegetativo trovano una risposta. Non è la risposta del cuore, o della fede, o dell'etica: quelle sembrano non bastare a chi ragiona in termini di "evidenze" sulla vita umana. A Liegi la risposta è quella oggettiva della scienza, e a piantarla davanti agli occhi è un fisico nucleare che dell'etica potrebbe persino infischiarne. Non fosse per quella videata in cui un cervello comincia a colorarsi, a dare segnali di coscienza e attività là dove era impossibile persino sognarle. Non fosse che il cervello appartiene a un malato in stato vegetativo da 5 anni - la giovane vittima di un incidente stradale, per essere precisi - in un Paese come il Belgio, dove l'eutanasia è pratica legale già da tempo. Da qualche mese è lui il protagonista indiscusso del laboratorio di Steven Laureys e lo è anche della ricerca appena pubblicata sul *New England Journal of Medicine*, che tanto ha fatto scalpore sui giornali e in tv. Perché questo "vegetale", considerato privo di ogni traccia di coscienza e percezione di sé, incapace di seguire gli oggetti con gli occhi e inchiodato a un letto senza via di scampo, senza battito di ciglio, può comunicare. Può dire sì o no, se qualcuno gli chiede conferma del suo nome. Può spostarsi, mentalmente, e allo stesso modo persino giocare a tennis. Pensare che a vederlo dal vetro dell'osped



ROMA

«SANTA LUCIA», ECCELLENZA A RISCHIO
In Italia c'è bisogno di strutture che si occupino non solo della cura dei pazienti in stato vegetativo ma anche di fare ricerca. Intanto però la Regione Lazio mette a rischio uno dei fiori all'occhiello in Italia. Nelle scorse settimane l'avvertimento, che è più di una minaccia: il Santa Lucia di Roma, l'istituto di ricerca e cura, riconosciuto tra l'altro a livello internazionale come centro di riferimento per le persone in stato vegetativo, rischia la chiusura perché per la spiccata riorganizzazione della sanità regionale si vede declassato a semplice nosocomio. E mette per questo in mobilità 241 persone. Nei giorni scorsi ci sono state manifestazioni di medici, infermieri, pazienti e familiari, con l'interessamento del sottosegretario alla Salute Roccella. Il 30 gennaio il Tar ha intanto dato ragione al Santa Lucia, dichiarando illegittimi i decreti della Regione Lazio con cui se ne sancisce il declassamento. Si attende ora la replica della Regione. Di «speranza di salvare la struttura» all'avanguardia sugli stati vegetativi in Italia parla Rita Formisano, primario dell'Unità post coma, che da 25 anni lavora nel centro di eccellenza della capitale. (F.Loz.)

Il professor Steven Laureys (il medico al centro) insieme a due assistenti del Centro Cyclotron che dirige all'Università di Liegi, durante l'esame clinico a un paziente

Liegi, dove si trova la vita anche nei «vegetativi»

spedale, Alan (lo chiameremo così, per questioni di privacy), è un caso disperato. Proprio come Rom Houben, l'uomo che ha commosso il mondo raccontando i suoi sedici anni di urla nella gabbia dello stato vegetativo, e che oggi è a Liegi, per una visita di controllo. Lo vedi coricato nello scanner, coi suoi movimenti inconsulti, senti la voce della dottoressa Audrey che gli dice «relax», attraverso il microfono: nella stanza ci sono sei medici, fuori altrettanti praticanti e ricercatori, ed è incredibile, perché al centro di questo consesso interspecializzato, al cuore di tanta attenzione e del dibattito che si innesca

davanti alle immagini della risonanza magnetica, c'è quella che per alcuni è solo una vita spezzata, inutile, un fantasma d'essere umano. Non qui. «Miracoli» di Liegi, li chiamano: in realtà non c'è alcun prodigio in corso, se non quello di vedere la vita - e non smettere di cercarla - là dove sembrerebbe aver vinto la morte. Il Cyclotron non è l'Enterprise, non siamo nello "spazio profondo": il pa-

Al Centro Cyclotron l'équipe di Steven Laureys indaga sulla coscienza dei pazienti dati per «persi». E scopre che chi pareva spacciato reagisce e risponde

lazzo grigio è un po' scalcinato, un puntino sulla collina universitaria di Liegi, e la struttura è pubblica, finanziata nei tempi e nei modi noti anche in Italia, efficaci magari, ma lenti. Ci sono i macchinari che troveresti in qualsiasi altro ospedale o centro di ricerca: la Pet (la tomografia a emissione di positroni), la Rmnf (la risonanza magnetica nucleare funzionale). Ci sono gli specialisti che preparerebbe

ogni università: neurologi, psicologi, fisici, chimici. Eppure qui c'è una rivoluzione in corso, che attira le maestranze intellettuali di mezzo pianeta e non accenna ad arrestarsi. Inizia con Athena, Audrey e Marie Aurélie: età media 25 anni, la prima greca, la seconda fiamminga, la terza italo-belga. Insieme, sono l'enciclopedia di neurologia applicata ai disordini di coscienza che tutti gli specialisti del campo vorrebbero in tasca. La mattina vanno in corsia, incontrano le famiglie dei pazienti, effettuano i test comportamentali sui vegetativi: la pressione sulle dita, il giro della stanza con lo specchio (i pazienti in que-

sto seguono più facilmente la propria immagine con gli occhi, che quella di un oggetto), le stimolazioni sonore. È il protocollo aggiornato della *Coma recovery scale*, quello che qui è bastato già un centinaio di volte per riconoscere una diagnosi sbagliata su un paziente (risultato non essere affatto vegetativo) e che è facilmente reperibile online. Eppure il resto del mondo - tranne Athena, Audrey e Marie Aurélie - sembra non saperlo. Il pomeriggio tocca agli esami: le risonanze, le tomografie, in una parola le partite di tennis. In un altro laboratorio Andrea Soddu, fisico delle particelle italiano convertito alle neuroscienze, analizza le immagini del cervello dei pazienti a riposo, ottenute con la risonanza. Immagini e analisi, anche qui nessun prodigio. Dopo una settimana la normalissima riunione di confronto, in cui tesi e antitesi sono messe in campo, e si giunge a una diagnosi condivisa. Steven Laureys, che è il responsabile del Coma group, lo ripete di continuo a chi incontra, a chi telefona, ai convegni e alle conferenze: «Quello che facciamo può essere fatto da qualsiasi parte, si deve solo cominciare». Non basta: nel pomeriggio arrivano altre cinque chiamate, una è dall'Italia. È la mamma di Luca, vive a Milano, suo figlio è immobile e in stato vegetativo da dodici anni. Chiede aiuto. Vorrebbe che i medici di Liegi lo vedessero, perché «siete gli unici a vedere veramente». Sarebbe disposta a dividere la spesa con un'altra famiglia, anche loro hanno un figlio così. Non hanno abbastanza soldi per il viaggio però, e forse il ragazzo non è trasportabile: «Perché i medici che ho incontrato finora non mi hanno detto niente di più?». Stato vegetativo, ci sono risposte. Basta vederle.

Il progetto: una task force europea

DAL NOSTRO INVIATO A LIEGI

Diffondere il metodo delle corrette diagnosi. Ma anche fare passi avanti nella prognosi dei pazienti in stato vegetativo, in stato di minima coscienza e in sindrome di locked-in. Gli obiettivi del gruppo di Liegi sono ambiziosi: se attraverso l'elettrostimolazione è possibile osservare risposte agli impulsi nei pazienti affetti da traumi cerebrali invalidanti, c'è la possibilità anche di curarli. E al Cyclotron il desiderio di tutti è poter fare di più. Anche per questo da ormai un anno, grazie a una rete di contatti che Steven Laureys ha intessuto con altri neuroscienziati ed esperti nel campo dello stato vegetativo, esiste il progetto di creare una task force a livello europeo specializzata in questo ambito.

Compiti: identificare la migliore scala medica per effettuare una diagnosi, le possibili terapie per curare i pazienti, educare il personale medico a queste tecniche e - punto fondamentale - rendere il pubblico sempre più consapevole dei diversi gradi di disordine di coscienza. Un primo incontro interlocutorio del gruppo si è svolto lo scorso settembre a Roma, alla presenza dei massimi esperti del campo provenienti da tutta Europa (tra loro, per fare un nome noto in Italia, anche Giuliano Dolce, direttore dell'Istituto Sant'Anna di Crotona) e l'ufficializzazione dell'iniziativa potrebbe arrivare già nei prossimi mesi. Ma c'è di più: attorno al gruppo di Liegi cominciano a orbitare anche Paesi "insospettabili" come l'India e la Cina, dove i pazienti in stato vegetativo sono

migliaia e le famiglie chiedono con sempre maggiore insistenza cure. Nei prossimi mesi il gruppo di Laureys sarà a Calcutta per una conferenza, e un neurologo che ha collaborato agli studi di Liegi ha ottenuto i fondi per aprire una struttura analoga al Cyclotron vicino a Pechino. Passi da gigante stanno poi facendo anche gli studi sugli strumenti attraverso i quali i pazienti in stato di coscienza minima e locked-in possono comunicare con l'esterno senza intermediari. A Liegi si è cominciata proprio in queste settimane la sperimentazione dell'interfaccia computer-cervello sul primo paziente: un caschetto dotato di elettrodi e capace di misurare l'attività cerebrale a livello dello scalpo, per poi inviarla a un pc in grado di tradurla in risposte di senso compiuto. Viviana Daloiso



Il Centro Cyclotron all'Università di Liegi

Servirà per identificare la migliore scala medica per la diagnosi, le terapie possibili ed educare il personale medico

L'ÉQUIPE

I RICERCATORI? TUTTI GIOVANI

Un gruppo internazionale. E giovanissimo. Sono i punti di forza dell'équipe di Laureys, che in due anni appena ha stravolto le conoscenze sui disordini di coscienza. A cominciare dallo stesso Laureys, che ha appena quarant'anni e nel mondo delle neuroscienze è ancora guardato con sospetto da chi rimane legato a vecchi metodi. Il neurologo, di origini fiamminghe ma trapiantato in Vallonia, non ha avuto paura di scommettere su neuroscienziati appena laureati (è il caso di Audrey Vanhaudenhuyse, che ancora non ha conseguito il dottorato ma è già autrice di numerose pubblicazioni, come l'ultima sul *New England Journal of Medicine*) e giovani specialisti di altri campi (come Andrea Soddu, fisico nucleare, con esperienze a Taiwan e in Israele). Nel centro di Liegi tutti hanno la stessa autorevolezza: «Sono le diverse competenze e i punti di vista eterogenei che garantiscono l'obiettività nella diagnosi», spiegano. Nel centro lavorano anche altri due ricercatori italiani, altrettanto giovani, e specializzati sulle dinamiche cerebrali durante il sonno: Luca Matarazzi e Vincenzo Muto. (V.Dal.)



E l'esperienza italiana fa capo a Crotona

il caso

L'Istituto Sant'Anna prende in carico i pazienti con gravi esiti di lesioni e malattie neurologiche

DA MILANO
FRANCESCA LOZITO

Si fa ricerca sugli stati vegetativi a livello internazionale nel

cuore del sud Italia. Un'opportunità importante in un contesto in cui manca più che in ogni altra parte d'Italia il supporto alle famiglie ed ai pazienti che si trovano in stato vegetativo. Stiamo parlando dell'Istituto Sant'Anna di Crotona, Casa di cura privata, convenzionata con il Sistema sanitario nazionale, ha 164 posti letto. È stata formalmente riconosciuta quale Struttura Sanitaria ad Alta Specializzazione Riabilitativa per la presa in carico di pazienti con gravi esiti di lesioni e malattie del sistema nervoso e

osteoarticolare. La direzione scientifica è affidata al professor Giuliano Dolce, esperto di fama internazionale in questo campo. Il Sant'Anna si propone di "offrire al paziente neuroleso non solo un soggiorno molto confortevole in reparti dotati di tutte le attrezzature oggi all'avanguardia - si legge sul sito internet www.istitutasantanna.it - ma soprattutto di garantire il massimo delle competenze". Oltre a seminari e corsi Ecm per il personale dell'Istituto e per operatori esterni su diversi

argomenti che riguardano la riabilitazione motoria, cognitiva e del linguaggio, l'appuntamento fisso del Sant'Anna ogni anno sono le "Giornate di Crotona", un incontro internazionale a cui partecipano su invito personalità scientifiche della materia. Tutte le attività esposte e discusse durante le giornate di Crotona, vengono raccolte e pubblicate in una monografia e distribuite gratuitamente sul territorio Nazionale a tutti gli interessati. Molte le attività attraverso cui nella struttura di Crotona si fa ricerca, tra queste: la Fisiopatologia delle attività

di coscienza; la Clinica dello Stato Vegetativo; gli Effetti della Musicoterapia nei pazienti in stato vegetativo, l'allestimento di un laboratorio di regolazione sensoriale. Una ricerca, che, secondo l'intento dei responsabili della struttura "si mette a disposizione di tutti i medici riabilitatori del territorio nazionale il sapere acquisito nel campo della neuro riabilitazione". I medici del Sant'Anna sono sottoposti inoltre ad un continuo aggiornamento soprattutto attraverso stage all'estero nei migliori centri europei di specializzazione.